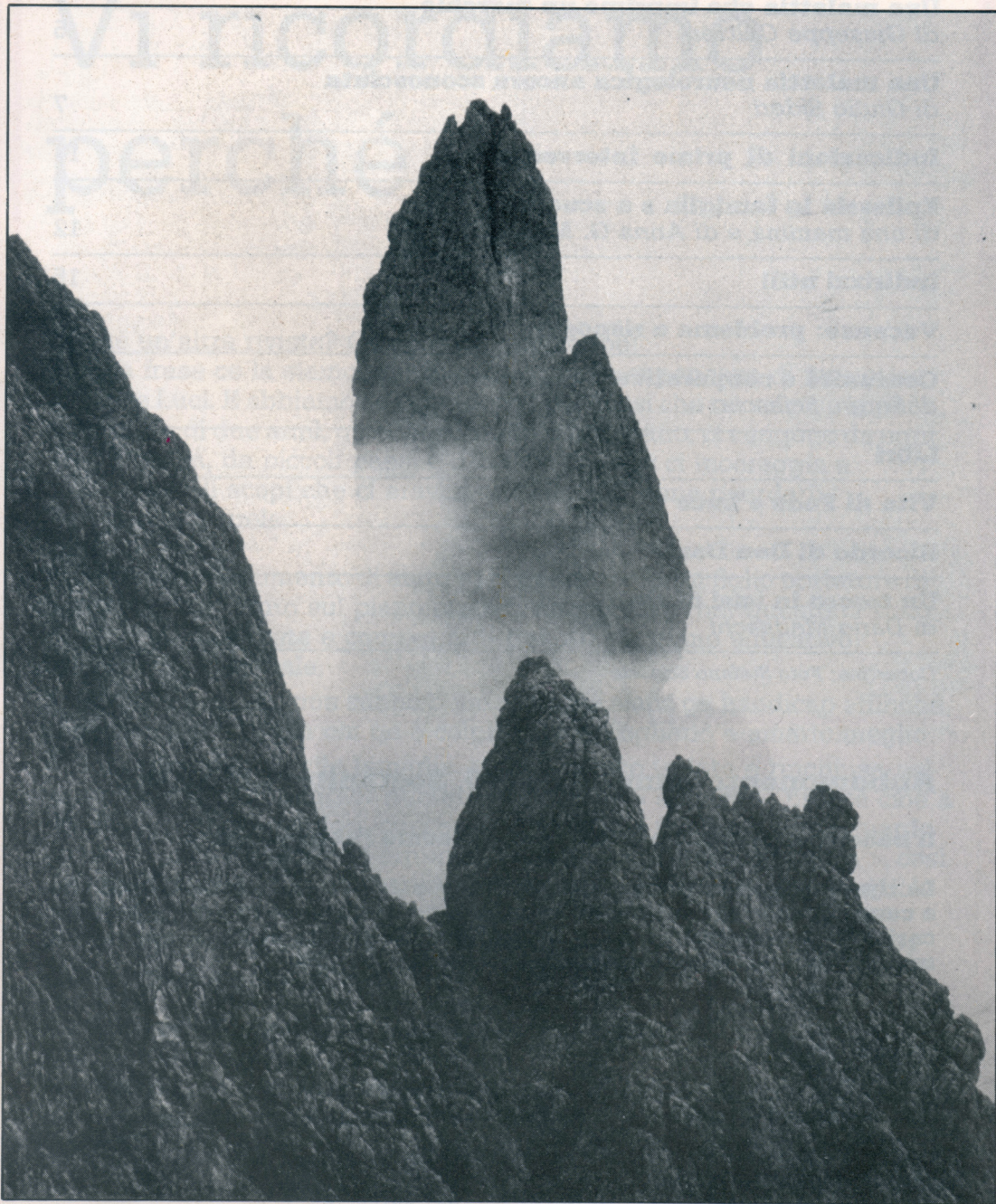
OMBRE e LUCI

RIVISTA CRISTIANA DELLE FAMIGLIE E DEGLI AMICI DI PERSONE HANDICAPPATE E DISADATTATE

Sped. Abb. Postale Gr. IV - 70%

EPILESSIA
Una montagna di pregiudizi

Trimestrale Apr.-Mag.-Giu. 1985

In questo numero

Copertina: Foto Stefano Sciascia

Abbonamento annuo L. 8.000. Sostenitore L. 15.000

Il bollettino di C.C. è per chi deve rinnovare l'abbonamento 1985

Trimestrale - Anno 3 n. 2 Aprile-Maggio-Giugno 1985

Abbonamento Postale Gr. IV -70%

Autorizzazione del Tribunale di Roma n. 19/83
Direttore responsabile: *Sergio Sciascia*
Direzione e Redazione: *Mariangela Bertolini e Nicole Schulthes*
Servizio abbonamenti: *Maura Bruno*

Redazione e Amministrazione - Via Bessarione 30 - 00165 - Roma
Tel. 636106

La sede è aperta martedì e venerdì ore 10-12

Fotocomposizione: Videograf Roma - Stampa: Ugo Quintily Roma

Vi ricordiamo perché

Perché un'altra rivista? Ce ne sono già troppe!
Questa frase ce la siamo sentita dire quando si pensava di far uscire Ombre e Luci. E abbiamo esitato un po', dubbiosi che ne valesse la pena.
A distanza di due anni, gli abbonamenti aumentano, ci vengono da ogni parte d'Italia, da piccoli paesi e da città. Questo ci incoraggia a proseguire gli scopi che ci eravamo prefissi. È bene ricordarli.
Ombre e luci vuole

- Essere uno strumento di aiuto per i genitori con un figlio portatore di handicap, non tanto sul piano medico-riabilitativo (per questo ci sono riviste più qualificate e competenti) quanto sul piano educativo, psicologico, spirituale.
- Informare quanti non sanno bene che cosa siano gli handicap affinché possano capire di più chi ne è colpito per accoglierlo e amarlo meglio.
- Suscitare intorno alle famiglie - tanto spesso isolate e rinchiuse nel proprio dolore - il maggior numero di persone « amiche », pronte cioè a condividere gioie e dolori, successi e prove, e a rivolgere uno sguardo nuovo su chi è considerato erroneamente soltanto « una disgrazia », così che genitori e amici insieme possano scoprire e amare la persona al di là dell'handicap.
- Favorire l'inserimento e l'integrazione delle persone handicappate nella società e nella chiesa.

A questi scopi che Ombre e Luci si propone, siete chiamati tutti voi, amici lettori, ai quali diciamo il nostro grazie per aver rinnovato l'abbonamento e ai quali ripetiamo l'invito a collaborare con noi per sentirsi insieme una famiglia dove ritrovarsi fa bene al cuore.

Mariangela Bertolini

Dialogo aperto

Benché sia difficile

Insieme al questionario su Ombre e Luci allego una lista di persone presso le quali pubblicizzare la rivista. La speranza viva che quest'anno la rivista raggiunga finalmente il « tetto » previsto, è motivo di grande stimolo per ognuno di noi a portarla a conoscenza di sempre più persone; consci del grande ruolo che questo trimestrale assume nell'ambito dell'esperienza di vita spesa con le persone colpite. È vero anche che è difficile sensibilizzare la gente, specie in un paese come quello di C., benché mi incoraggi il fatto di essere passati da due a cinque abbonamenti...

P.C.

Giochiamo sempre assieme

Da giorni ho rinnovato Ombre e Luci 85. Grazie per avermi ricordato il rinnovo 84, mi era proprio sfuggito (scusate). La rivista la ricevo con tanto piacere, la leggo e rileggo specialmente l'ultima ricevuta è piena di tante cose che ci fa sentire più uniti; ci sembra di vivere proprio assieme, ci consola, ci dà forza di camminare guardando sempre avanti. Il mio Massimo ha fatto 15 anni il 14 marzo, cresce molto - per lavargli il viso devo piegargli la testa e lui si diverte perché gli dico: « ma quanto alto sei » e lui batte le mani e ride; non mi vede perché oltre a tutto è cieco, ma noi parliamo, giochiamo sempre assieme; è molto afffettuoso e *bello*, ha tanto bisogno del mio intervento in tutto; è felice quando facciamo delle passeggiate, sente le persone che gli passano vicino: saluta tutti. Io ringrazio Iddio per la salute e la forza che mi dà per seguirlo; io chiedo solo la grazia di vivere quanto vive lui. Più persone mi chiedono come faccio ad essere sempre allegra e contenta. I miei più affettuosi saluti e auguri a tutta la redazione.

Maria Levorato

Con voi cammino meglio

Grazie per tutto quello che mi date. Sono una ragazza di 18 anni, sorella di un ragazzo handicappato. Ma in fondo, a pensarci, non ha importanza chi sono. Sono una dei tanti che leggendovi trova stupore nel vedere tanta sfortuna, tanto amore, tanta solidarietà. Voi aiutate ad avere forza. È consolante e bello sapere che non si è soli, che si è insieme... sia nell'ombra che nella luce. Spesso davanti alla vita serve qualcosa che aiuti a risorgere nello spirito. L'uomo è piccolo... ma davanti alle esperienze che si leggono qua, su questo giornale di vita, recupero la speranza nel futuro. Nei momenti bui della vita mi aiutate a riprendere coraggio, a non lasciarmi andare al pessimismo. Non che sia una Ombre Luci-dipendente, solo che con voi cammino meglio.

Ombretta

Lettere come quella che segue, ne riceviamo molte; il 'dopo di noi' è uno degli argomenti che più stanno a cuore ai genitori di figli handicappati adulti. Il prossimo numero di Ombre e Luci sarà dedicato alle « Case famiglia ». Chiediamo a tutti i lettori di inviarci segnalazioni, indirizzi, nomi dei responsabili perché possiamo fare un servizio più completo e ben documentato.

Dialogo aperto

Fin d'ora vogliamo trovargli un posto fidato e bello

Voglio ringraziarla per la rivista che ho trovato molto interessante e tutti gli articoli molto belli e toccanti. Ora in poche righe voglio dirle la nostra situazione. Io ho 44 anni, mio marito 45 e nostro figlio L. di 16 anni è handicappato mentale avendo sofferto di meningoencefalite a quattro mesi di età. Fino a otto è stato a casa, poi è stato in istituto e adesso è ancora a casa.
Durante il giorno frequenta il centro socio-educativo a 20 Km. di distanza e alla sera è a casa. Per adesso tutto va bene e siamo molto contenti di averlo a casa, ma come tutti i genitori abbiamo il cruccio del « domani » quando noi non saremo più in grado di accudirlo. Per questo le scrivo: se lei potesse darmi qualche consiglio e qualche indirizzo di case dove possa essere accolto e dove possa torvare amore e famigliarità essendo molto affettuoso; lui si affeziona subito a tutti, basta che gli vogliano bene. Così ci stiamo preoccupando fin d'ora per trovargli un posto fidato e anche bello...

B.P.

« Armando, quanto sorriso hai diffuso intorno a te »

Il 28 febbraio, Armando volava in cielo a 15 anni, trascorsi sotto l'incubo della distrofia muscolare che continuamente minava quel fragile corpo.
Armando è stato, non solo un dono prezioso per i suoi famigliari e per noi che lo abbiamo seguito per nove anni, ma anche una presenza viva e arricchente per tutti i genitori che frequentavano l'Istituto « Angelo Custode ».
Proprio per completare questo cammino di speranza, messaggio dato da Armando che mai si è lasciato sfuggire

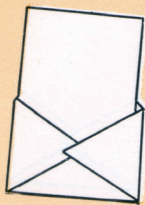
Aiutaci a raggiungere altre persone;

Mandaci nomi, cognomi e indirizzi (scritti chiaramente) di persone che possono essere interessate a questa rivista. Invieremo loro una copia saggio.
Per comunicarci i nomi puoi usare il modulo stampato sotto.
Il nostro indirizzo è: Ombre e luci - Via Bessarione, 30 - 00165 Roma

Vi comunichiamo nomi e indirizzi di alcune persone che possono essere interessate a « Ombre e Luci »

Nome e Cognome .... Indirizzo .... Città o Paese .... C.A.P.

Nome e Cognome .... Indirizzo .... Città o Paese .... C.A.P.

Nome e Cognome .... Indirizzo .... Città o Paese .... C.A.P.

Dialogo aperto

un lamento, vorrei che fosse portato in tutte le famiglie che credono in « Ombre e Luci » l'epilogo di una vita breve, ma intensa, vissuta con pace e gioia spirituale... Facciamo nostra la preghiera dei discepoli di Emmaus: « Resta con noi Signore, perché si fa sera... » Abbiamo veramente bisogno che Cristo rimanga con noi, che dia un significato alla nostra vita, alla vita di tante persone che si sentono smarrire...

Liliana Morandi

Armando, non sei più tra noi. I tuoi grandi occhi, puri, luminosi si sono chiusi alle realtà del mondo, ma si sono aperti nella luce beata dei cieli, dove ormai ti apparirà chiaro quanto né tu e nemmeno noi riuscivamo a comprendere.

Avevi sei anni quando ti abbiamo conosciuto e già erano manifesti nel tuo fragile corpo i segni del morbo. Hai potuto vivere in una famiglia ideale: papà e mamma avevano per te tenerezza indescrivibile; i tuoi fratelli sono sempre stati premurosi, affettuosissimi con te.

Uniti, strettamente uniti avete percorso un calvario, tu crocifero, che è durato quindici anni.

Nella tua breve esistenza sei stato privato di molte cose, anche delle gioie semplici di ogni bambino come correre, saltare, il muoversi a piacere. Ma da quando hai conosciuto Gesù, l'hai scelto come compagno di viaggio, come amico inseparabile e giorno dopo giorno hai offerto a lui la tua immobilità, la tua sofferenza, il non poter essere come tutti i ragazzi della tua età: da allora sei diventato un sole per tutti noi. Quanto sorriso hai diffuso attorno a te! Il « grazie » pronunciato con tutto l'amore di cui eri capace ripagava di ogni fatica.

Così i tuoi quindici anni di vita trascorsi tra la carrozzella e il letto ci hanno dato un messaggio: quello del dolore trasformato in serenità, in bontà, in pazienza...

Ora riposi nel cimitero di Burligo, piccolo, silenzioso fazzoletto di terra che custodisce il tuo corpo. Il tuo volto è vivissimo nella memoria dei tuoi familiari; è presente in noi che abbiamo tentato di dirti che è sempre viva la bontà del Signore; è presente nei tuoi amici che rallegravi con le tue espressioni gentili, con i tuoi disegni, con i tuoi mosaici, semplici e pieni di poesia.

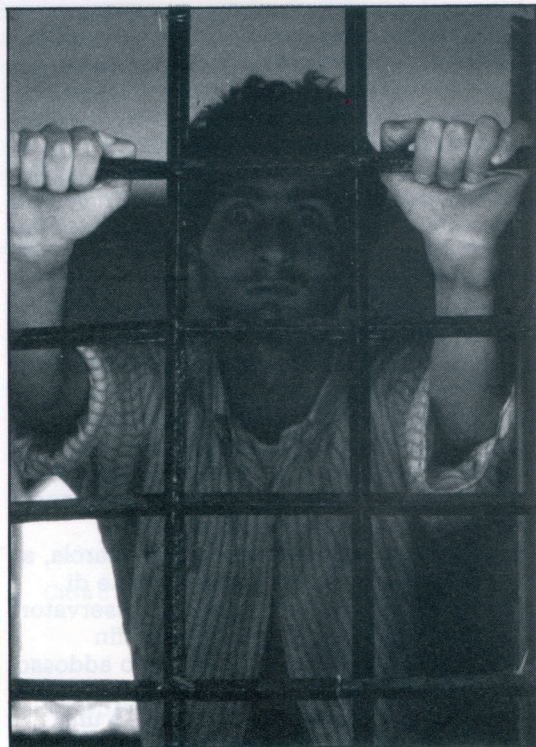
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.

Una malattia che imprime un marchio

di Giuseppe Cultrera
Pres. dell'Associazione Laziale per la lotta contro l'epilessia

Per un'eredità del passato, quando epilettico era sinonimo di indemoniato, e per una mancata informazione

« Ho 34 anni, una moglie adorata ed una spendida bambina, eppure per molto tempo la mia vita è stata un inferno; soltanto adesso comincio a migliorare ». È la confessione di Luigi, impiegato in un ente finanziario, alto, una precoce calvizie, apparentemente un romano come tanti che si incontrano sulla metropolitana che da Cinecittà scarica ogni mattina migliaia di lavoratori nel centro cittadino. Ma Luigi non si sente come gli altri, ha pensato (e tentato) il suicidio, continua una lunga cura presso uno psicologo. La ragione? È malato di epilessia. Nessuno se ne accorge, a meno di non far caso ad una specie di lievissimo tic, ad una brevissima interruzione dei movimenti e della parola, a una leggera « assenza », che avviene di quando in quando e sfugge a un osservatore che non sia molto attento. Eppure fin dall'infanzia gli è stato stampigliato addosso il marchio di « epilettico », è stato considerato la vergogna della famiglia, mentre è una persona assolutamente normale, dolce e spigolosa, grosso modo come ognuno di noi. « Per parecchi anni, in ufficio, ho portato sempre gli occhiali neri, senza levarmeli durante il lavoro, sperando che i colleghi non si accorgessero delle mie « assenze, di quando rimango con gli occhi fissi », spiega. Oggi sta meglio e lo deve anche all'essersi impegnato, con altre persone, malate e non, a fondare un'associazione volontaria, l'Associazione Laziale per la Lotta contro l'Epilessia. Se infatti è necessario migliorare l'assistenza medica, diventa altrettanto indispensabile combattere contro la montagna di pregiudizi che in millenni si è accumulata sopra questa malattia e su chi ne soffre, costretto per di più ad affrontare gratuite difficoltà in famiglia, a scuola, sul lavoro e nella normale vita di relazione. Proprio questo è l'obiettivo dell'Associazione. Difficoltà che si manifestano anche nelle occasioni più banali. « Solo a 32 anni ho bevuto il primo caffé della mia vita, al termine di una riunione del consiglio direttivo

dell'associazione. Mi avevano messo in testa che il caffé fa male a chi soffre di epilessia ». Naturalmente non è per nulla vero.
Una malattia che « lascia un segno », quindi, anche se oggi può essere guarita o tenuta perfettamente sotto controllo nella maggior parte dei casi. Ma l'aggettivo che ne deriva, « epilettico », continua ad essere un marchio. Chiamare « cardiopatico » una persona che non soffre di cuore non provoca alcuna reazione, così come dare del « diabetico » a chi ha nel sangue un normale tasso di zucchero. Ma dite « epilettico » a qualcuno e ne provocherete subito il risentimento. Una persona che si agita in modo scomposto, che ha un atteggiamento « strano » subito viene marchiata con quella parola, il cui significato preciso è sconosciuto a chi la usa e che ha perduto il significato medico per diventare quasi un dispregiativo di uso corrente.
Praticamente, per un'eredità del passato (quando epilettico era sinonimo di « indemoniato ») e per una mancata informazione della società odierna, nasce un « handicap ». Come il marchio impresso sulla pelle di un animale serve a distinguerlo in mezzo alla mandria di un altro padrone, così la parola « epilettico » serve a distinguere dal mondo dei normali. Chi ha il marchio non fa il militare (come se tutti i soldati dovessero essere piloti da caccia), non può avere la patente (tutti sanno quante malattie veramente pericolose non sono considerate nella cosiddetta « visita medica » nelle autoscuole), non può essere assicurato contro gli infortuni (come se un vaso da fiori cadendo da una finestra discriminasse tra sani e malati), rischia di non trovare lavoro e di non finire gli studi.
Nasce così la più grande preoccupazione di chi soffre o ha sofferto di epilessia: nascondere agli altri le sue condizioni attuali o il suo passato. Gli sono complici, incosciamente o no, gli stessi familiari, i quali si rifiutano di ammettere la realtà, come se ancor oggi fosse valido il concetto, vecchio di millenni, di malattia « sacra », legata cioè agli incomprensibili voleri della divinità. La prima persona da convincere per superare questo pregiudizio è lo stesso malato, incapace da solo di superare l'invisibile barriera che lo circonda, anche perché gli stessi familiari gli hanno creato intorno un guscio protettivo nel quale è comodo rinchiudersi.
Il finto « handicap » si può superare e non è il caso di ricorrere a esempi storici come Giulio Cesare o lo scrittore Dostojewskij. Malati o ex malati sono riusciti a raggiungere, e a mantenere, posizioni di rilievo o di assoluta normalità nella società, anche se spesso nascondendo la loro situazione.
I pregiudizi da superare - perché soltanto di questo si tratta - e le difficoltà burocratiche e legislative da travolgere sono in gran numero, ma l'obiettivo non è impossibile. Lo dimostrano i risultati che si sono ottenuti da quando, poco più di dieci anni fa, è nata in Italia la prima Associazione regionale per la lotta contro l'epilessia, quella lombarda. Come è stato detto più volte, bisogna far capire, prima al malato e poi a tutti gli altri, che « essere epilettico è soltanto un modo di essere normale ».

E' un segno che isola dal mondo dei normali

Una malattia neurologica ancora sconosciuta l'epilessia

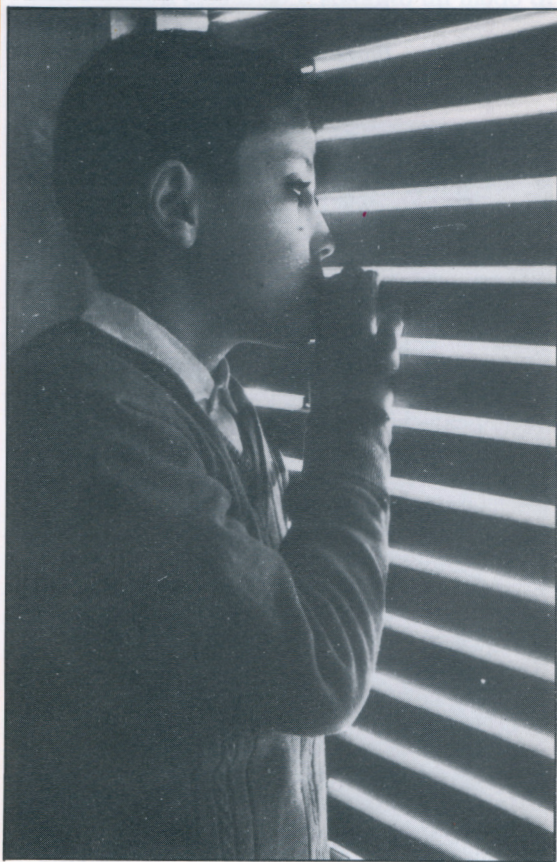
di Giulio Sideri
Professore Associato in Neurofisiopatologia Università di Roma « La Sapienza »

Può colpire persone di tutte le età e perfettamente normali

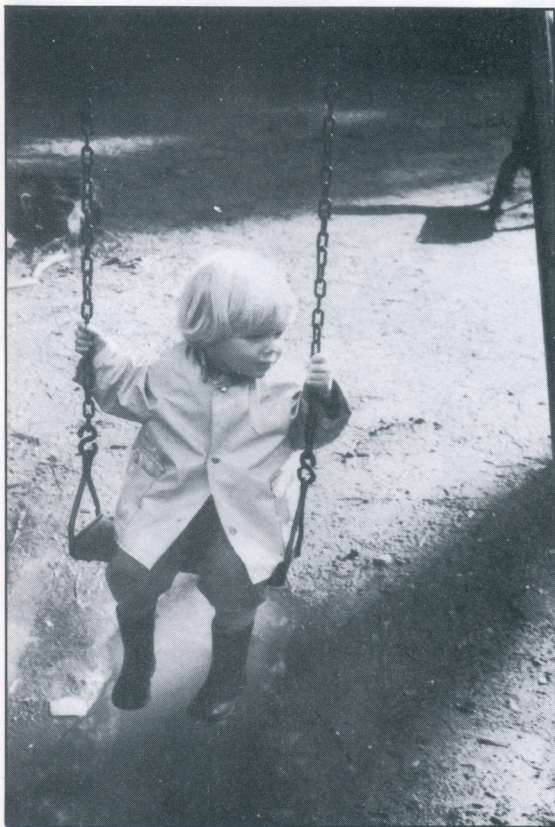
L'epilessia è una malattia del sistema nervoso che può colpire persone di tutte le età e perfettamente normali, caratterizzata dalla comparsa di improvvise, inaspettate, brevi manifestazioni critiche di vario tipo.
Esse possono accompagnarsi a compromissione della coscienza ma anche prodursi senza alcuna modificazione di essa.
Per comprendere come un tale evento possa realizzarsi bisogna rifarsi al normale funzionamento del nostro « cervello ». Esso nella sua parte più evoluta è formato dalla cosiddetta corteccia cerebrale, insieme complesso di cellule, che a seconda delle zone o lobi cerebrali presiede e controlla le diverse funzioni del nostro organismo. Il movimento, la vista, l'udito, il gusto, il linguaggio, la memoria, il pensiero ecc. dipendono dal corretto funzionamento della corteccia cerebrale.
Un transitorio e anormale funzionamento di alcune zone per un improvviso eccitamento delle sue cellule può produrre una manifestazione strettamente legata al tipo di funzione da esse presieduta.
La crisi epilettica quindi è un transitorio e breve errore di funzionamento del sistema nervoso.
L'epilessia è l'abitudine al prodursi di questi errori. La facilità a ciò è legata alla cosidetta « soglia convulsivante » e cioè in parole semplici alla maggiore o minore sensibilità del sistema nervoso a stimoli esterni o interni all'organismo.
Se la maggiore parte delle persone non presenta mai nella vita una crisi di questo tipo è perché la soglia convulsivante è particolarmente alta ovvero i meccanismi di protezione dell'eccitabilità anormale del sistema nervoso sono sufficientemente validi. Nel bambino piccolo in genere il rischio è più elevato perché la protezione è più precaria.
L'epilessia quindi non è una malattia

misteriosa e chi ne è affetto non è un « diverso ». I pregiudizi che hanno sempre accompagnato questa malattia sono nati per l'ignoranza della medicina nei secoli, dalla difficoltà ad accettare e capire un disturbo della coscienza da parte della gente e dalla paura per la similitudine che viene fatta tra perdita di coscienza e morte.

Classificazione delle crisi epilettiche

Vengono distinti fondamentalmente due tipi di crisi: le parziali e le generalizzate.
Le prime comprendono quelle determinate da un interessamento di una parte del sistema nervoso e, a seconda della compromissione o meno della coscienza, vengono distinte in crisi parziali semplici o crisi parziali complesse. Si osservano ad esempio improvvisi movimenti di un arto, del viso o del capo, oppure il malato avverte particolari sensazioni in qualche parte del corpo, o disturbi della parola, o riferisce brevi allucinazioni o turbe della memoria e ciò a coscienza integra. In altri casi compare uno stato confusionale, movimenti automatici come abbottonarsi o sbottonarsi gli abiti, toccarsi, toccare degli oggetti, pronunciare parole o frasi senza senso e comunque non adeguate al momento. La durata in genere è breve: da secondi specie nelle forme semplici, ad alcuni minuti per le complesse. La brevità delle manifestazioni può anche farle passare inosservate.
Le crisi generalizzate sono invece conseguenti a un coinvolgimento acuto e globale del sistema nervoso con perdita della coscienza: si distinguono in crisi non convulsive e crisi convulsive.
Le prime, che prediligono il bambino, sono rappresentate dalla « assenza » ovvero da una sospensione della coscienza per frazioni di secondo o secondi che porta chi ne soffre a bloccarsi, a rimanere immobile con lo sguardo fisso e assente all'ambiente.
Le seconde costituiscono le manifestazioni più note e clamorose della malattia. L'esordio in genere è dato da una brusca perdita della coscienza con caduta a terra, irrigidimento diffuso a tutta la muscolatura, compresi i muscoli della faccia, a cui seguono movimenti ripetuti ritmici (scosse) che sfociano in un completo rilasciamento. Talora a questi sintomi principali si associano emissione di bava, morsicatura della lingua se rimane serrata tra i denti, incontinenza sfinterica. La crisi ha una durata media di 1-2 minuti e si conclude generalmente in un sonno post-critico prolungato.
In uno stesso soggetto possono essere presenti due tipi di crisi, come pure in molti casi le crisi parziali possono essere seguite da una crisi geralizzata.

Fin dall'infanzia è considerato la vergogna della famiglia

Insorgenza e cura

L'insorgenza della malattia predilige l'infanzia e l'adolescenza, ma può anche comparire nell'età adulta. La frequenza degli episodi è molto variabile tra individuo e individuo, potendo essere plurigiornaliera, ad esempio per le assenze, o mensile, annuale o anche più rara.
La diagnosi deve essere fatta da uno specialista, possibilmente esperto di epilessia, sulla base delle manifestazioni riferite dai malati o dai familiari e con il confronto dell'esame elettroencefalografico che meglio di ogni altro accertamento permette di verificare i disturbi funzionali del sistema nervoso. Di aiuto, per escludere altre patologie eventualmente concomitanti, può essere la tomografia cerebrale.
Anche il trattamento richiede esperienza e buona conoscenza della malattia e deve essere impostato guardando alla forma della malattia, alla frequenza delle crisi e quanto queste possano esporre a rischi chi ne soffre. Oggi esistono diversi farmaci sicuramente efficaci, e la scelta dell'uno o dell'altro dipende dalla forma della malattia e dalla risposta del malato. Generalmente si intende somministrare inizialmente una sola sostanza ricorrendo ad associazioni di due o al massimo tre quando si renda necessario.
È possibile dosare abitualmente la quantità di sostanza presente nell'organismo allo scopo di verificare se il paziente assume una quantità di farmaco troppo basso, utile o eccessiva e quindi tossica.
Il trattamento deve comunque essere prolungato nel tempo e può anche essere mantenuto tutta la vita.
La decisione dell'eventuale sua sospensione spetta sempre al medico specialista dopo anni dalla scomparsa dei disturbi.
Per una buona riuscita della terapia è molto importante una corretta e attenta assunzione dei farmaci senza arbitrarie riduzioni o sospensioni.
A queste condizioni l'epilessia è oggi una malattia curabile con guarigioni o significativi miglioramenti intorno al 70%.
Gli insuccessi sono in genere favoriti da una catttiva condotta terapeutica o dalla presenza di altre lesioni del sistema nervoso, quali ad esempio una grave importante cerebropatia, malattie degenerative, traumatiche ecc. In questi casi l'epilessia, che si definisce secondaria, si associa ad esse o ne costituisce uno dei sintomi.
Infine è bene sottolineare anche l'abuso delle diagnosi di epilessia con eventuali ingiustificati trattamenti in persone che hanno semplicemente presentato un episodio di perdita di coscienza per un improvviso calo della pressione, della glicemia o per una osservazione casuale di un'alterazione elettroencefalografica.
In conclusione, a tutti può capitare di ammalarsi di epilessia come di altre malattie.
I pregiudizi verso tale malattia possono essere superati se le conoscenze della gente vengono adeguate alle attuali conoscenze mediche e se, anziché pensare al magico, ci si rivolge al medico giusto, capace e convincente nel suo operato.

...ma l'epilettico non si sente come gli altri

INDICAZIONI DI PRIMO INTERVENTO IN SOGGETTI CON EPILESSIA

Federazione Italiana
delle Associazioni Regionali
per la lotta contro l'Epilessia

CRISI PARZIALI COMPLESSE (TEMPORALI O PSICOMOTORIE)

Durante la crisi: *la persona può avere sguardo fisso, non rispondere o dare risposte inadeguate, se interrogato, sedersi, alzarsi od aggirarsi senza alcuna finalità, muovere le labbra o compiere movimenti di deglutizione o di masticazione. Può dare l'impressione di essere ubriaco, oppure drogato.*

- *Non cercate di fermare o di trattenere il soggetto*
- *Allontanatelo da oggetti o situazioni pericolose, oppure cercate di evitare che si avvicini*
- *Non scuotetelo*
- *Se siete soli, non avvicinate coloro che vi appaiono molto inquieti o aggressivi.*

Dopo la crisi: La persona, dopo aver ripreso coscienza, potrà trovarsi in uno stato di confusione o di disorientamento: sarà quindi opportuno non lasciarla sola sino a quando non si sarà del tutto ripresa.

CRISI GENERALIZZATA TONICO-CLONICA (GRANDE MALE)

Durante la crisi: *la persona può cadere a terra, irrigidirsi e compiere bruschi movimenti, a scatti. A causa di difficoltà respiratorie, può inoltre presentare un colorito cianotico o pallido.*

- *Aiutate la persona con crisi ad assumere la posizione sdraiata, ponendole inoltre qualcosa di morbido sotto il capo*
- *Allontanate oggetti duri o taglienti che si trovassero nelle circostanze*
- *Slacciate capi di vestiario troppo stretti*
- *Non introducete nulla tra i denti*
- *Non cercate di bloccare i movimenti degli arti, in quanto non è possibile fermare la crisi in atto.*

Dopo la crisi: La persona può essere confusa e disorientata.

- Girate il soggetto su di un fianco per consentire la fuoriuscita della saliva dalla bocca
- Non date nulla, da bere o da mangiare, prima che la persona non si sia del tutto riavuta
- Qualcuno vigili sul soggetto sino alla completa ripresa della conoscenza Raramente è necessario chiamare un'autoambulanza a meno che:
- al termine della crisi la persona non riprenda a respirare (in questo caso iniziare una respirazione « bocca a bocca »
- la persona presenti più crisi, una dopo l'altra
- la persona sia ferita, oppure richieda espressamente l'intervento di un'autoambulanza

ESPERIENZE: epilessia in famiglia e a scuola

Una madre e una maestra raccontano

Sdrammatizzare la situazione

Ottobre 1952, il lieto evento, nasce mia figlia. Ho voluto citare questa data per fare riflettere chi mi leggerà sulla grande differenza che c'è tra la nascita di un figlio handicappato oggi, rispetto a 33 anni fa.
Per differenza intendo la non conoscenza di allora (almeno da parte mia) di certe anomalie, di strutture diverse, di metodi diversi, con le diverse possibilità di aiuto di oggi: radio, televisione, centri, libri, giornalino, congressi, associazioni ecc.
La diagnosi di mia figlia venne quando aveva già tre anni e non per nostra negligenza, ma perché i medici non azzardavano allora una diagnosi nei primi anni di vita.
Quando mi dissero « irrequietezza instabile » pensai che fosse qualcosa che sarebbe totalmente scomparsa molto presto, ma non fu così. Per noi genitori non fu, allora, un grosso trauma (proprio per quella ignoranza in materia), anche perché vivevo con i miei genitori: non ero sola.
Nacque poi un bel fratellino, perfetto. Mia figlia aveva allora tre anni e mezzo, era una bellissima bambina, ma aveva bisogno di molta attenzione.
E qui devo confessare che allora non potei mettere in pratica i validi consigli che ci dà il Dott. Rethoré nell'articolo « Bisogna ad ogni costo » di Ombre e Luci. Riconosco oggi che mi sarebbero stati utilissimi allora, specie per il fratello che, crescendo, rifiutava la parola subnormale per la sorella e che l'ha sempre veduta come una bambina viziata; forse non aveva torto perché tutta la famiglia unita (genitori, nonni, zii) era intorno a lei per evitarle tutto ciò che poteva essere pericoloso alla sua persona, ma privandola di quell'autonomia che le sarebbe stata molto utile crescendo.
Poi, a 16 anni, il primo attacco di epilessia. Io non avevo mai veduto nessuno in simili circostanze. Altro colpo al cuore e un altro handicap per

lei. Gli attacchi si ripetevano a distanza di poco tempo e ogni volta ero sempre più preoccupata, sia per il presente che per il futuro. Dovevo spiegarle quello che le succedeva? Dovevo condizionare il suo e il nostro modo di vita per paura di eventuali conseguenze? Per un certo periodo di tempo ho vissuto con quella terribile paura.

Con il passare degli anni, gli attacchi si sono distanziati e ho cercato di vivere la nostra vita il più normalmente possibile, sdrammatizzando una situazione che danneggiava tutti. Ho cercato di dirle la verità sui suoi disturbi e quello che poteva fare per stare meglio; ad esempio, tenere sempre l'intestino libero e quindi non essere pigra in quella funzione fisiologica, non eccitarsi troppo, non perdere il sonno e, da parte nostra, evitarle le emozioni troppo forti. Consigli molto elementari che una mamma profana in materia, può dare a una figlia diversa. Confesso di aver pianto più volte e di aver pensato, perché proprio a me, ma la risposta l'ho avuta proprio tramite lei, dal Signore nostro Dio, perché mi ha dato quella forza e quel coraggio per poter fare qualunque cosa di cui a mano a mano venivo a conoscenza e che poteva giovare alla sua crescita. Recitando il Padre Nostro diciamo sempre « Sia fatta la tua volontà ». È riflettendo molto su questa preghiera, che ho capito qual'è stata la volontà di Dio nel darmi lei, perché è lei che unisce sempre più la famiglia, che mi fa avere tanti amici, che mi rende più disponibile verso gli altri, che mi insegna a perdonare, a essere semplice, a saper dire grazie e a sperare, sperare sempre in una maggiore accoglienza, sia oggi che domani...

A chiusura di questa mia testimonianza, voglio citare questa frase che ho sentito dire proprio da una persona molto colpita: « La speranza è come una strada di campagna che non c'è mai stata; ma da quando la gente ha cominciato a camminarci, la strada si è formata ».

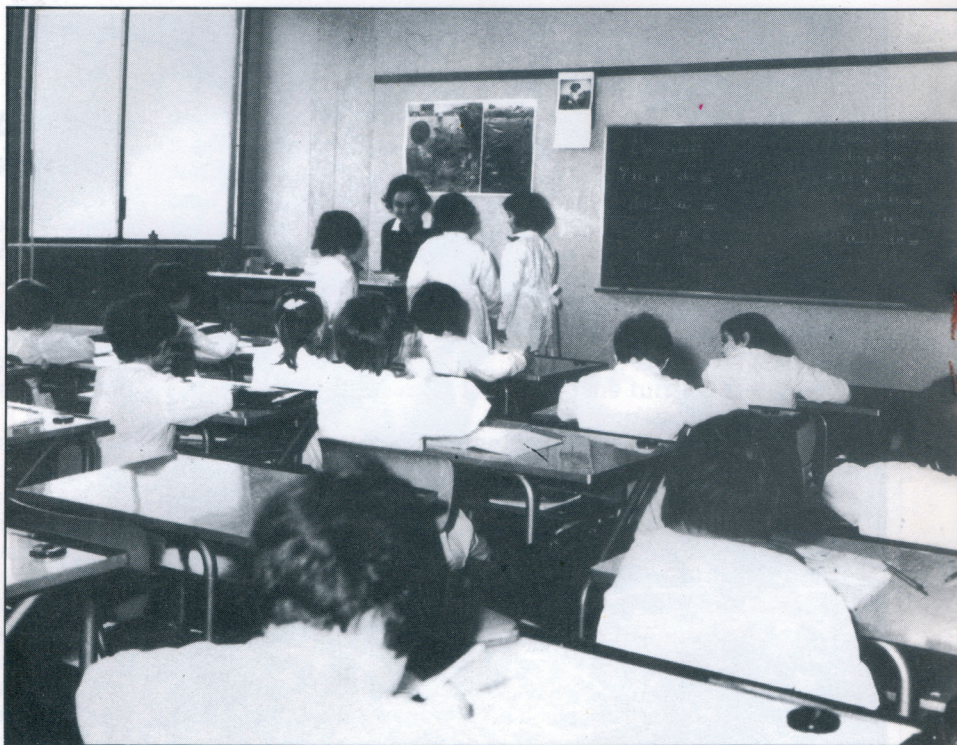
Una mamma

Dovevo spiegare quel che gli succedeva

«Mi viene molto male alla pancia»

Insegno in una prima elementare di 18 alunni in cui è inserita una bambina affetta da epilessia che è seguita dal neuropsichiatra e dall'ortofonista dell'USL e da una famiglia particolarmente attenta e disponibile.
Indipendentemente da ciò, ho finalizzato il lavoro dei primi mesi alla conoscenza mia dei bambini e alla conoscenza circolare tra loro. Ho notato che ogni bambino ha stabilito un buon rapporto con i compagni e in un clima di serenità e di distensione vanno crescendo in tutti il desiderio di aiutarsi, di comunicare le proprie esperienze e l'interesse per l'apprendimento. In ogni bambino è andata via via aumentando la fiducia in sé e nelle sue capacità; anche R., che durante la conversazione si esprime con un linguaggio poco chiaro, si sente inserita in un ambiente favorevole, si sente accettata pienamente dai compagni che pure hanno trepidato durante alcune sue crisi.
Non posso dimenticare quegli occhi smarriti, ma ben presto dolci e comprensivi quando R., sollecitata da me a spiegare ai compagni cosa le succede ogni tanto, ha detto loro con molta naturalezza: « Mi viene molto male alla pancia ». Ciò ha favorito una messa in comune di esperienze e di vissuti personali così spontanea e vera da sdrammatizzare il fatto accaduto e da rendere tutti consapevoli che ognuno di noi ha bisogno degli altri e può dare tanto agli altri.

Anna Gardoni Manfredi

Rendere tutti consapevoli che ognuno di noi ha bisogno degli altri e può dare tanto agli altri.

« La speranza è come una strada di campagna che non c'è mai stata; ma da quando la gente ha cominciato a camminarci, la strada si è formata ».

INDIRIZZI PER L'EPILESSIA

Federazione Nazionale
Via Lagnetto 2 - 20122 - Milano

Associazioni Regionali

Emilia Romagna
V.le Vicini 17, 40122 Bologna

Lazio
Via Valmaggia 56, 00141 Roma

Liguria
Corso Europa 201/6, 16132 Genova

Lombardia
Via Lagnetto 2, 20122 Milano

Marche
C.so Amendola 54, 60100 Ancona

Piemonte
Via Garlanda 3, 13051 Biella
Via Nizza 377, 10127 Torino
Via Sebastiano Grandis 34, 12100 Cuneo

Puglia
C/o Ospedale Giovanni XXIII, Via Amendola 207, 70100 Bari

Sicilia
Viale della Libertà, Is. 515, 98100 Messina

Toscana
Via dei Serragli 104, 50124 Firenze

Trentino
Cas. Post. 147, 38100 Trento

Vacanza problema e risposte

Per noi ci sono vacanze?

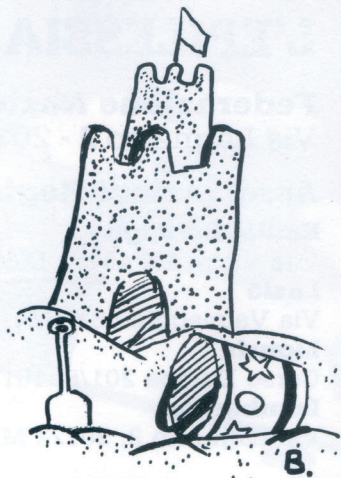
Per molti le vacanze sono libertà, distensione, vita diversa, viaggio, casa in campagna o al mare, « far niente », « fare quel che mi va ».
Ma per noi?
Quanti problemi! La scuola chiude. Che fare con Cristina, così instabile? Dove portarla? Prima la nonna la prendeva per un mese. Ma ora è diventata troppo vecchia.
Come fare per salvare un po' di riposo e di vacanze per la famiglia? Cristina ne è parte integrante: non dobbiamo vivere le vacanze insieme a lei? Discussioni a non finire.
Con Cristina, la mamma può avere una vacanza? E i fratelli e le sorelle che non ne possono più? L'atmosfera familiare diventa pesante.
Non si va in vacanza?
Spesso la decisione è imposta dalle circostanze: niente soggiorno estivo per lei... la nonna non se la sente di prenderla... la famiglia è bloccata.
E allora?

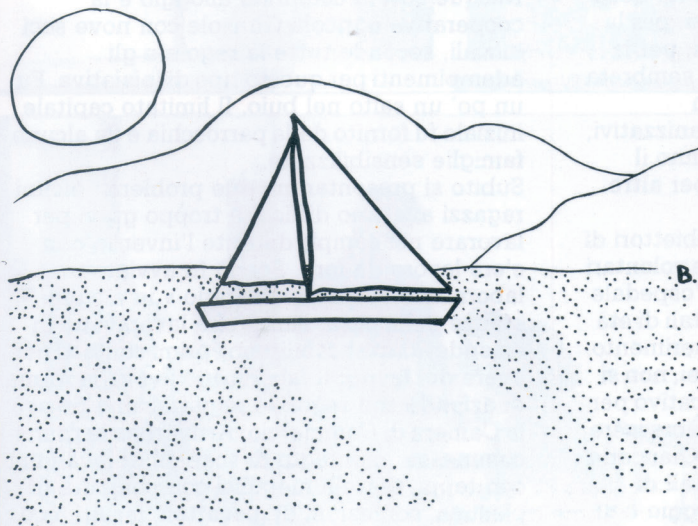
I genitori di Cristina

Ricordiamo agli amici

Allora, pensando a quante famiglie si trovano in questa situazione, Ombre e Luci chiede agli amici di farsi vicini alle famiglie come quella di Cristina, offrendo almeno qualche giorno di vacanza.
In questi anni la situazione è migliorata: Comuni, Centri, Associazioni organizzano vacanze per ragazzi handicappati, ma non per i più gravi. Fede e Luce risponde anche alle loro esigenze offrendo per un paio di settimane un servizio ai genitori e un periodo di profonda integrazione ai ragazzi con handicap.
Per ricordare lo spirito con cui è vissuta questa esperienza di vacanza FeL, pubblichiamo questa lettera di un'amica del Gruppo Fatima di Milano.

Questa vacanza ti fa sentire rinnovata

Da quattro anni vivo nel campeggio di Maderno un periodo di vita unico, quasi fuori dal mondo pur stando nel mondo. Ogni volta è una emozione diversa perché la gente è diversa. Amici, genitori ragazzi handicappati si uniscono in un'unica grande famiglia per vivere una vacanza, una vera vacanza tutti assieme.
Sembra impossibile che libertà e impegno possano andare d'accordo, eppure è così.
La vita di comunità ci porta gioia, ma vuole un impegno

costante. Bisogna rinunciare a una parte di se stessi per il bene e la felicità di tutti.
Nella villa di Maderno ognuno si prodiga per essere utile agli altri. Il mattino c'è chi pulisce le camere, chi cucina o lava i piatti, chi fa la spesa, chi organizza i giochi e gli intrattenimenti della giornata.
Dopo pranzo c'è l'ora del riposo, poi si gioca, si canta e si prega insieme!
E' un ambiente sereno, anche se necessita una continua attenzione nei confronti dei ragazzi.
E' chiaro: le difficoltà, le incomprensioni esistono; è inevitabile, ma qui ogni avvenimento anche piccolo è crescita; si impara veramente a credere in qualcosa, a sentirsi considerati da tutti e di conseguenza ad accettare gli altri per quel che sono, senza pretendere da loro niente di più di quello che ognuno a modo suo sa offrire.
Genitori, amici, ragazzi formano un'unità che crea grande gioia, soprattutto per i ragazzi che si sentono veramente integrati nel gruppo.
Non tutti varchiamo la soglia di questa « Villa » con le stesse intenzioni e lo stesso spirito. Alcuni non si rendono conto delle difficoltà che potranno incontrare, ma è certo che anche una sola settimana arricchisce talmente che partendo si sente una felicità e una ricchezza in più.
Io ho sperimentato che sono proprio i ragazzi con handicap che insegnano qualcosa a noi, ci fanno scoprire i nostri limiti, toccano le nostre coscienze, ci plasmano un cuore nuovo alla vita, anzi ci fanno amare la vita stessa: noi con loro impariamo a conoscere i nostri sentimenti più profondi.
Si instaura un rapporto di amicizia più vera, più sincera, perché stando assieme giorno e notte si scoprono veramente le nostre capacità di amare.
Maderno non vuol dire solamente cambiar aria per un periodo estivo, ma è un qualcosa che rimane e che dopo ti fa sentire rinnovata.

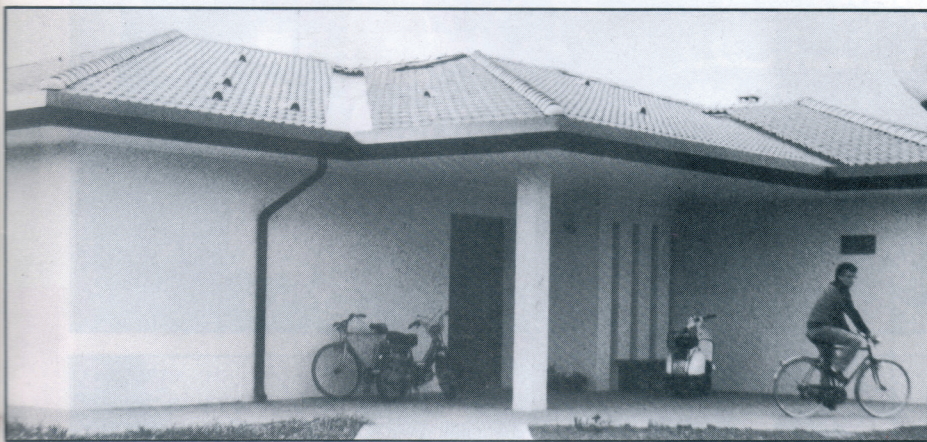
Ornella Bernardini

Perché solo a Salvezzano e Tencarola?

Comunità e Cooperativa IL GIRASOLE

La parrocchia, il comune, i volontari, gli amici. Storia e risultati di una comunità che funziona bene.

A Tencarola, presso Padova, c'è una comunità e cooperativa di persone handicappate e non, che vale la pena di conoscere - era giunta notizia.
Sono andato e ho visto e conosciuto la Cooperativa Girasole che, per la storia della sua crescita, per i risultati raggiunti, per la qualità dei rapporti umani e politici, per la durata (ha compiuti sei anni), mi è sembrata veramente notevole. Ne descrivo in particolare la storia e gli aspetti organizzativi, perché ha molti elementi che le danno il carattere di modello e ispirazione per altre iniziative del genere.
Giancarlo e Sandro, di Tencarola, obiettori di coscienza, prestavano servizio come volontari in case « Focolare » distaccate dall'ospedale psichiatrico, dove erano malati mentali di età diversa e giovani con difficoltà di inserimento. In un insieme di casi tanto eterogenei, non si poteva intraprendere un lavoro educativo per aiutare quei giovani handicappati a crescere e a inserirsi nella società. Per loro, Giancarlo e Sandro proposero alle autorità locali di costruire un'apposita comunità alloggio e di lavoro, in un « focolare » rimasto vuoto. Per questioni burocratiche non se ne fece nulla. Poco dopo il parroco, interessato al progetto, diede in uso per l'iniziativa quattro campi e una vecchia casa, proprietà della parrocchia. Nacque così la comunità-alloggio e la cooperativa agricola Girasole con nove soci iniziali, secondo tutte le regole e gli adempimenti per questo tipo di iniziativa. Fu un po' un salto nel buio. Il limitato capitale iniziale fu fornito dalla parrocchia e da alcune famiglie sensibilizzate.
Subito si presentarono due problemi: alcuni ragazzi avevano difficoltà troppo gravi per lavorare nei campi; durante l'inverno non c'era lavoro da fare. Perciò fu avviato un laboratorio di « assemblaggio » in alcune stanze della casa. Amici che lavoravano in aziende adatte stabilirono i primi contatti per avere dei lavori. Il laboratorio aveva la forma di azienda con regolare registrazione presso la Camera di Commercio. Arrivarono le prime commesse: montaggi di scarichi di lavandini con tappi, tasselli metallici con chiusure di plastica, confezioni di giocattoli, faretti, ecc.

Un Comune « speciale »

Dopo due anni - racconta Emanuela, un'operatrice della comunità - si sentì il bisogno di avere anche lavori meno ripetitivi, possibilmente con maggior valore terapeutico. Rita e Maria erano state un anno a lavorare gratis in un'azienda tessile per imparare le tecniche. Installammo un laboratorio di legatoria e uno di tessitura che esse dirigono. Lavoriamo per privati e per ditte. Facciamo tende, copriletti, tappeti, intrecci in pelle.
Poco dopo risultò conveniente chiudere la ditta facendo rientrare quel lavoro nell'ambito della cooperativa che fu trasformata da agricola a mista.
La comunità è composta di ragazzi con handicap e operatori (tutti soci della cooperativa), di obiettori che prestano servizio e di amici.
Gli operatori sono pagati secondo il contratto dei metalmeccanici. Anche i ragazzi ricevono uno stipendio, ridotto, perché si formino una coscienza del valore del lavoro e del denaro. Per tutti quelli che lavorano nella cooperativa viene costituita una regolare posizione previdenziale, benché costi moltissimo. Quando si deve affrontare una grossa spesa, i soci si riuniscono e decidono di rinunciare, per il tempo necessario a parte dello stipendio.
Un esempio. Nei campi - racconta Emanuela - coltivavamo granturco. Nel 1982 avevamo deciso di mettere delle serre per avere produzioni più pregiate.
Si presentò l'occasione di comprare delle serre a caldo di seconda mano. Andammo a smontarle e le rimontammo sui « nostri » campi. Quell'anno decidemmo di rinunciare a metà stipendio, esclusi alcuni dei ragazzi le cui famiglie erano in difficoltà.
Di recente abbiamo avviato la coltivazione di ortaggi: richiedono più lavoro ma si vendono meglio. Abbiamo quattro banchi per la vendita diretta, a Sarmeola, Tencarola, Bresseo e Montegrotto. Inoltre vendiamo direttamente preso le nostre serre.

L'entrata della nuova casa costruita dal Comune di Selvazzano Dentro e, sotto, alcuni giovani della Comunità Girasole nel soggiorno

Quest'anno siamo riusciti a comprare un trattore.
Lo vedrò più tardi durante un giro per i campi, le serre, la vecchia casa i laboratori e la nuova casa. Infatti nel comune adiacente di Selvazzano una nuova casa ospita i ragazzi e gli obiettori che vivono in comunità: bella ampia, funzionale. Accanto, il prato è rotto dalle fondamenta di un'altra costruzione che ospiterà i laboratori, oggi ancora nella casa originale e in un'altra distante qualche chilometro.
È questa nuova casa che mi ha lasciato a bocca aperta, avendo esperienza di tanti rapporti stentati e vari tra iniziative per handicappati e pubbliche autorità: è stata appositamente costruita dal comune di Selvazzano Dentro, che ha voluto celebrare in questo modo il 1981, Anno Internazionale dell'Handicappato. La casa è costata 252 milioni; completerà il progetto il secondo lotto di lavori per costruire laboratori artigianali, infermeria, locale amministrazione, spogliatoio e servizi, per altri 358 milioni: l'intera spesa con i fondi del bilancio comunale! Circa il dettaglio legale: il comune ha dato la casa in affitto, più o meno simbolico, all'USL e questa l'ha assegnata al Girasole » in accomodato.
Il rapporto con le istituzioni, di cui questa casa è il « segno » più vistoso, è stato buono fin dall'inizio dell'esperienza. Prima il comune pagava delle rette per i ragazzi che vivevano nella comunità e un contributo per il laboratorio. Nel 1984 è stata stipulata una convenzione con la USL. Per la cronaca il

comune è a maggioranza democristiana. Naturalmente i rapporti fra comunità e comune non sono sempre idilliaci. Per esempio ci sono state obiezioni perché il personale era ritenuto troppo numeroso e perché i ragazzi handicappati ricevono uno « stipendio » (quest'anno centomila lire il mese più i contributi per la futura pensione).

Come funziona il Girasole

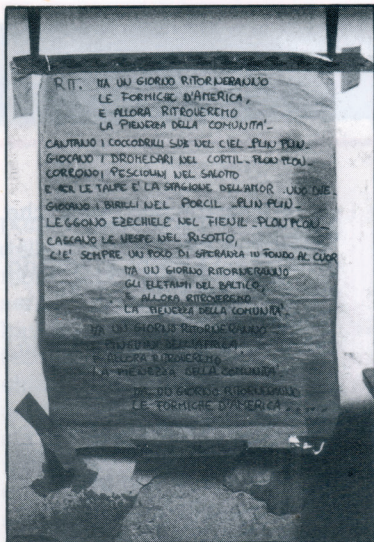
Oggi - spiega Manuela - il Girasole ha 45 soci. 20 sono ragazzi con handicap psichici con componenti fisici, autosufficienti, 9 sono operatori, quattro volontari obiettori di coscienza, indirizzati qui dalla Caritas, di Venezia; gli altri sono amici che ci prestano la loro opera professionale o che ci regalano del lavoro.
Cinque dei ragazzi che hanno situazioni familiari più difficili (per esempio erano tenuti segregati) vivono nella casa. Di essi, tre lavorano nei nostri laboratori, uno frequenta la scuola per operatori turistici, uno lavora in una cooperativa edile. Gli altri ragazzi la sera tornano in famiglia. Uno vive qui alcuni giorni il mese, quando deve fare una terapia che gli causa tensioni molto forti. Un altro ragazzo entrerà fra pochi giorni e abbiamo altre richieste in esame. L'estate si fa campeggio insieme.
Domando se si presentano problemi nella scelta degli obiettori.
Prima di accettarli - risponde - chiediamo loro di vivere una decina di giorni in comunità o, se proprio non possono, di vivere dei momenti comunitari con noi: di solito basta per far capire a noi, e soprattutto a loro, se la scelta è giusta.
Come sono i rapporti con la gente del paese?
Con alcuni buoni; con altri vicini ci sono diffidenze, anche momenti di tensione. Cerchiamo sempre l'inserimento dei ragazzi fuori, ma vediamo che è difficile.
Voi operatori e amici da che cosa siete accomunati? Che cosa vi ha spinto a questa scelta? Avete motivi religiosi e ideologici comuni?
È un argomento che non abbiamo mai discusso a fondo: abbiamo preferito lasciarlo nella sfera privata di ognuno di noi. Certo, il motivo comune è il rispetto per la persona comunque essa sia, e la convinzione che si debba dare a ognuno la possibilità di sviluppare le qualità che ha, di crescere, di avere una dignità anche per mezzo del lavoro. Alcuni di noi hanno una forte

A sinistra, un ragazzo al lavoro nelle serre della Cooperativa Girasole, e il punto di vendita. A destra, lavoro nel laboratorio di legatoria.

motivazione religiosa e si sono consacrati in questa scelta; altri sono apparentemente non religiosi, anche se credo che al fondo abbiano, benché inespressa, una concezione cristiana della vita e dell'uomo.
Dunque l'iniziativa non ha un esplicito contenuto religioso. Come prende questo fatto la parrocchia?
Ci hanno sempre dato un appoggio pieno. Per l'inaugurazione della nuova casa non è stata celebrata una messa. Ma molti di noi partecipano alla Eucarestia, i sacerdoti e il parroco vengono a trovarci, restano a mangiare con noi. Con loro i ragazzi handicappati stanno volentieri perché si sentono accettati come sono.
Con quale criterio vi siete divisi i compiti?
Chi viene qui cerca un suo posto e suoi compiti, secondo le capacità e le aspirazioni. Così è avvenuta quasi spontaneamente una divisione del lavoro secondo le necessità.
Come sono i rapporti con le famiglie?
C'è un contatto continuo, sia per informarle e discutere con loro i problemi pratici; sia per definire quei cambiamenti di comportamenti di cui i ragazzi mostrano di aver bisogno.
In che modo la comunità prende decisioni importanti, di natura pedagogica? Come fate le scelte che toccano la filosofia della crescita della persona handicappata, visto che non avete omogeneità religiosa, e culturale o politica?
I responsabili (assistenti e obiettori) si riuniscono e discutono il problema, la scelta. Ogni volta, finora, siamo arrivati a decisioni condivise da tutti.

Perché non ci sono molti Selvazzano?

Questa storia, questi particolari, le idee, i problemi, i progetti, Manuela me li racconta mentre giriamo per i luoghi del Girasole. La vecchia casa della parrocchia, con i pavimenti di legno, le scale scricchiolanti, i cartelli delle canzoni sulle pareti, dove cominciò ad abitare la comunità, ma che ora ospita i laboratori di « assemblaggio ». L'altra casa dov'è il laboratorio di tessitura, con Rita rimasta oltre l'orario a finire un lavoro urgente, e dov'è la legatoria. Le serre dove alcuni ragazzi e volontari stanno vendendo ai clienti piantine per il trapianto. La casa nuova accogliente, razionale ben fatta.
Mi domando, andando via, perché questo che è stato possibile in un paese, sia così difficile in tanti altri posti e a tante altre istituzioni più grandi, più importanti.

Un'operatrice della Comunità specializzata in tessitura, al lavoro nel laboratorio della Cooperativa. Nella pagina di fronte: due cartelli nella vecchia casa della Comunità, con le originali parole per cantare in coro; la tabella con la divisione del lavoro; la panoramica di una serra; il cantiere per l'inizio dei lavori dei nuovi laboratori della Comunità

	ASSEMBLAGGIO	TESSITURA	LEGATORIA	AGRICOLTURA	COMUNITA'
1	BARBIERO PATTI	PEROZZO CRISTINA	GUZZO DANIELE	BONFIO ULDINO	BOLDRIN LUIGI
2	BAU' TATA	BAU' RITA	PANIZZOLO SANDRA	STECCA GIANNI	TREVISAN ROBERTO
3	BEDA ALBERTO	SANAVIO MARI'	GRANDIS SANDRO	NESPOLI CARLO	TOSETTO MANU
4	BEDA LUCA			NESPOLI FEDERICO	
5	FRASSON GIORGIO			ORGANTE MICHELE	
6	MARIN GERMANO			RONCARATI GABRIELE	
7	MENEGHETTI DARIO				
8	PERUZZO FERRO				
9	SANTINI MASSIMO				SEGRETERIA
10	TESSARI ARTURO				CALDARAZZO FRANC.
11	VIGORITO FRANC.				NARDI CATTERINA
12	TONELLO FRANCO				
13	ZAMBOLIN MARISA				
14	CARDIN PAOLO				
15	SANAVIO G.CARLO				
16	TORNATORE MAURO				
17	BARCELLAN GIORGIO				

COME SE FA ?

EA GA UN OCIO CHE VARDA A PONENTE
E UN OCIO CHE VARDA A LEVANTE
E LA DISE CHE LA VEDE LA SENTE
ANCHE QUANDO NON GHE SE PIÙ NESSUNO

RIT. COME SE FA COME SE FA
QUANDO EA VEDO MI RESTO INCANTÀ

EA GA DO RECE CHE PARE DO VELE
E DO VEE CO BARCA E TIMON
E CO TIRA NA BAVA DE VENTO
EA TE IMPIANTA UN GRAN RABALTON

RIT...

EA GA EA TESTA CHE PAR NA FORESTA
E I CAVEI CHE PAR SPAREGELE
E GHE NASSE A FIOR DE LA PELE
QUACHE CRESTA DE PAN BRUSTOLÀ

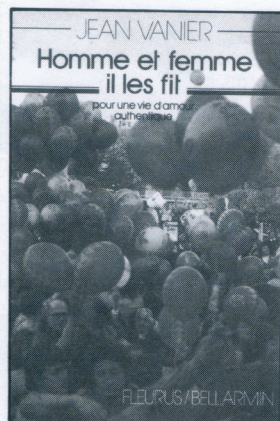
RIT

EA GA EL NASO A PERO CODOGNO
PIEN DE BRUFOI VERMI E ONTRIGHI
E GHE NASSE DE SORA DEI FIGHI
QUACHE VESPOA E QUALCHE MEON

LIBRI

Georges Hourdin: « *Amo la vita, malgrado tutto* » Edizioni Paoline - 201 pagg. L. 9.000

Le Edizioni Paoline così presentano il nuovo libro di Georges Hourdin:
« ...Il libro propone la vita di una coppia insolita: un vecchio padre e una figlia handicappata. Georges Hourdin, con la forza e il pudore di un padre, intraprende un duro cammino per sé, per sua figlia e per altri che si trovano nella loro stessa condizione.
Egli ci introduce nel vissuto quotidiano di sua figlia Marie-Anne che, già marcata dall'irregolarità genetica, non ignora le prove della sofferenza: il decesso della madre, una grave depressione, il sentimento di inferiorità nei riguardi di quanti non sono come lei.
Con pudore e verità, Hourdin si ferma su argomenti riservati e segreti, quali sono la sessualità, il desiderio di amare e di fondare una famiglia, nei quali si dibatte la figlia. E ciò per documentare come giovani, provati e in difficoltà quali sono appunto i trisomici, sentano in modo così profondo e normale quanto sentono e vivono tutti ».
Il libro è dunque una testimonianza di quanto Hourdin ha vissuto facendo del suo meglio per aiutare Marie-Anne a trovare la sua libertà e la sua autonomia.
E' un libro che può servire a genitori ed educatori per riflettere su come e quanto sia arduo, complesso ed impegnativo accompagnare le persone handicappate mentali nel cammino dell'affettività e della sessualità.
Prendere coscienza di questo problema è urgente perché non serve tacerlo come se non esistesse o risolverlo con faciloneria con slogan come quello che l'autore cita a conclusione del libro: « la libertà è terapeutica ».
Non è nemmeno facile dare soluzioni o risposte alternative alla posizione assunta dal padre di Marie Anne. Ogni persona è diversa dall'altra e questo vale per chi è handicappato come per ogni uomo.
Quell che ci sembra certo è che non si può:
— né negare alle persone handicappate mentali il diritto ad amare e ad essere amate facendo come se il problema non esistesse considerandole incapaci o indegne; sbrigativamente si dice: « loro, sono sempe dei bambini ».
— né lasciarle fare quello che vogliono e possono evitandone i rischi, credendo che il solo esercizio della sessualità le aiuti a compensare il loro desiderio d'amore.
Il problema è di estrema complessità e la risposta di Hourdin resta una soluzione soggettiva che non può essere accolta e considerata come esemplare.
Ombre e Luci, cosciente di non poter dare soluzioni facili o indicazioni precise buone per tutti, ritiene esemplare la ricerca sofferta e vissuta per molti anni con persone handicappate adulte che Jean Vanier propone nel suo nuovo libro: "Homme et femme, il les fit".

Mariangela Bertolini

Jean Vanier
« Uomo e donna li fece. Per una vita d'amore autentico », (uscirà nell'edizione italiana di Jaka Book nell'aprile '86)
In quest'opera Jean Vanier

LIBRI

pone il problema dell'amore e della sessualità ad un livello molto profondo. Qual'è il senso della vita della persona handicappata? A quale fecondità può essere chiamata? Come accompagnarla e sostenerla, sia nel celibato che nel matrimonio? L'autore non offre facili soluzioni, ma sottolinea l'importanza di una vera educazione, che spesso passa per la sofferenza, per giungere ad una liberazione, una pace, un'unità interiore. L'autore ha una grande esperienza poiché da vent'anni vive quotidianamente con adulti handicappati mentali ed è all'origine di 67 comunità dell'Arche nel mondo. Il suo linguaggio è quello di un cristiano; non c'è per lui rottura tra il Vangelo e l'espressione dell'essere umano quando grida le sue richieste.

I lettori presentiranno il contenuto e lo spirito del libro leggendo i titoli dei capitoli che presentiamo qui sotto:

Il cuore ferito
Educazione ed esigenza
La relazione dell'uomo e della donna
Un luogo per il cuore
La comunità, luogo dell'integrazione della sessualità
Il celibato vissuto in comunità
L'unità nel matrimonio
La fecondità e l'accoglienza della morte
La celebrazione dell'unità

Per liberarci dai tabù dell'epilessia

Helen Young: Plus de Gym pour Danny
tradotto in francese dall'inglese da M. Delattre
Castor Poche, Flammarion 1984 150 pagg.

Un libro per i giovani, ma anche per tutti, simpatico e molto serio, destinato a sbarazzarci da tanti tabù e idee false che circondano l'epilessia e le persone che ne soffrono.

La storia di Danny è scritta con verve, con umorismo, con talento. Si legge d'un fiato. È illustrata in modo divertente. Sarà utile per i bambini colpiti dal male comiziale, ai loro genitori, agli insegnanti ed educatori che sono delicatamente messi in causa da queste pagine. Aiuterà anche i loro compagni. Si desidererebbero molti libri di questo genere. Speriamo che presto ne venga fatta la traduzione in italiano.

O. et L. N.

« Non Ti chiediamo perché ce l'hai tolto, ma ti ringraziamo perché ce l'hai donato »

Il 10 marzo scorso è morto Don Dario. A 31 anni. Aveva sofferto molto. Gli volevamo un gran bene. Ci ha dato tanto. Lo ricordiamo, pubblicando nella pagina seguente un suo scritto del gennaio 1981, che consideriamo la « teologia di Fede e Luce »

Ricordo di Don Dario

Don Dario è stato un sacerdote buono, generoso con tutti, e sempre sorridente.

La settimana scorsa ha voluto vedermi e io sono andato in clinica per salutarlo e per fargli coraggio.

Sono molto addolorato per la sua scomparsa perchè ci volevamo molto bene.

Per mē, per la mia famiglia e per tutti quelli di Fede e Luce è stato sempre un buon amico, quasi un fratello maggiore.

È molto triste pensare che non l'incontreremo più, che non lo sentiremo più cantare con la sua chitarra, ma ci consola il pensiero che ora lui è vicino al Signore e che dal Cielo ci sorride e ci benedice.

Ciao, Don Dario!

Il tuo Paolo

11.3.1985

La lettera di un ragazzo h.

FEDE E LUCE
« Un tesoro in vasi di creta »

Ciò che ti è stato dato è un mistero di dolore, di solitudine, di emarginazione, spesso di assoluta incomprensibilità e di difficile comunicabilità, buio e oscurità.

Questo mistero svela il mistero del cuore del mondo in cui vivi. Lo svela nella sua logica di potere, nelle sue leggi dominate dalla signoria del molto avere e del molto valere.

Dove ciò che domina gli uomini è la superficialità, la incapacità di comunicare a livello profondo, la troppa discrezione nel partecipare alla gioia e al dolore dell'altro, disattenzione e indifferenza.

Dove domina l'idea che l'amore sia sentimento e attimo: non fedeltà, fatica, consumazione.

Dove si evita di andare al fondo delle cose, della vita, dei problemi; dove le responsabilità si evitano quando non si demandano ad altri.

In Fede e Luce ti è data la possibilità di fare un'esperienza in cui puoi toccare con mano il mistero del cuore del mondo.

Ma anche il mistero del tuo cuore viene svelato! Si manifesta se è chiuso, sclerotico, schiavo, oppure aperto e sensibile; si svela se questa sensibilità è fragile o solida, se è incapace di resistenza, di realismo, di lealtà o se sa vivere in tensione la vita.

Ti è dato il mistero di alcune persone: loro ci hanno messo insieme, non avendo voluto le nostre parole, né le nostre maschere, né ciò per cui valiamo agli occhi degli uomini; hanno voluto semplicemente « tutto » e lo chiedono continuamente.

L oro non parlano il nostro linguaggio, ci chiedono di imparare il loro, un linguaggio che tende a superare tutte le barriere e che costituisce una liberazione e un cammino di comunione.

« **T** i » è stato dato: a noi! a me che non so essere semplice! a te che non sai riconoscere i tuoi limiti! a te che non sai fare la fatica di imparare ad amare! a te che non vuoi credere! a te che non sai essere fedele...

U na grande realtà ci è stata data, a noi, poveri: umiltà.

« Non abbiate paura: la vostra fede ha vinto il mondo »

T utto questo dolore, questa povertà, questa incomprensibilità non è l'ultima parola, il mistero non è un abisso... se credi, se ascolti e accogli quell'annuncio: « Beati voi poveri... »

V inci... se credi. Altrimenti tu dividi, condividi, solo disperazione, o rassegnazione, o compassione o rabbia o amicizia (e già questo è immensamente grande e importante), ma non c'è in te (non negli altri) una « parola » che valga la pena di essere detta e realizzata. Noi non abbiamo una salvezza da portare... solo Dio può!

S e credi non significa mistificare la realtà, ma accogliere in te la vita di Dio, il suo modo di amare e di essere, se porti in te questa forma di vita.

S e credi: significa dire che Dio è sempre il più grande; che questo Dio, l'Altissimo, l'Onnipotente, il Santo predilige « loro ». Egli ti chiede di lasciargli spazio e tempo in te, perché in te, oggi, divenga trasparente questo suo amore, questa sua predilezione, perché in te possa essere vista questa speranza, e gli uomini la possano toccare con mano.

S e credi: significa la Croce.

C roce è portare il peso degli altri, e il peso per gli altri.

M a veramente il loro peso: questo avviene non necessariamente perché tu metti in gioco tutta l'attività della tua vita, ma perché tu metti in gioco tutta l'impostazione della tua vita, altrimenti non li hai presi sul serio.

C roce significa lottare con Dio, perché Dio è come un torrentaccio nella vita dell'uomo.

C roce significa accettare che non sei tu che hai vinto ma Lui...

« Ve lo annunciamo, perché abbiate comunione con noi »

S e Fede e Luce è essenzialmente legata alla fede, essa non può essere slegata dalla Chiesa.

L a Chiesa è alla ricerca di una sua immagine, che renda trasparente per l'uomo contemporaneo la vita di Dio che porta in sé, il vangelo che ha il compito di annunciare. In questo cammino verso la trasparenza, FL ha un ruolo, un suo specifico e limitato ruolo, profetico: nella conversione alle Beatitudini e nel mettere al centro della comunità cristiana chi è povero si compie un passo veramente grande verso la comunione.

T utto questo va però vissuto nella realtà, cioè nella fatica delle situazioni e delle persone concrete con le quali ci si trova, nel tentativo di creare nella disponibilità quelle condizioni che permettono una maturazione progressiva insieme.

D. Dario Madaschi

Amici di Ombre e Luci

Avete mai pensato che Ombre e Luci può interessare anche i vostri amici, i vostri vicini di casa, perfino chi non conoscete?

○ **Non buttate via Ombre e Luci dopo averlo letto**

○ **Passatelo a conoscenti, al parroco, agli insegnanti dei vostri figli, ai catechisti, a... oppure**

○ **Dimenticatelo in un posto dove qualcuno potrà trovarlo e leggerlo (treno, tram, sale d'attesa del medico, del dentista, d'ospedale...)**

Così altre persone scopriranno Ombre e Luci e potranno conoscere il sostegno e l'aiuto che vuole offrire.

*Apri il cuore dell'uomo,
ci troverai un sole*